



A Angers, la paralysie cérébrale des tout-petits soignée par le jeu intensif

Une méthode, déjà validée chez les plus de 6 ans, est testée sur des enfants de 1 an à 4 ans dans trois pays européens. Reportage dans le Maine-et-Loire, début mai 2021, où un groupe de petits a bénéficié de cette approche censée améliorer le quotidien en deux semaines de stage.



Agatha bénéficie de la méthode Habit-Ille lors d'un stage à Angers, début mai 2021. L'objectif qu'elle poursuit est de couper une banane avec un couteau et une fourchette. Afin de préparer l'utilisation des couverts, elle travaille sur les prises, encadrée par deux thérapeutes. CATHERINE JOUANNET / CHU ANGERS

Debout sur le petit toboggan dont il a monté les trois marches avec difficulté, le garçonnet de presque 4 ans reste figé. « *J'arrive pas* », lâche Niels (son prénom a été changé), en cherchant un encouragement dans les yeux des trois adultes qui l'entourent. Cinq minutes plus tard, après avoir recommencé depuis le début son « ascension », il savoure la glissade et arrive en bas dans un grand éclat de rire, sous les applaudissements de ses accompagnants.



Dans la grande pièce remplie de jouets et jeux, deux autres jeunes enfants sont eux aussi très affairés : l'un saisit de petites figures fixées par une ventouse sur une table basse, et les envoie au loin, à un rythme de plus en plus rapide ; une fillette découpe avec un couteau en plastique des pseudo-saucisses en pâte à modeler. « Allez », « bravo » : chacun est stimulé sans relâche par les professionnels autour de lui. Les activités s'enchaînent dans un joyeux brouhaha. Pour Niels et ses camarades, il s'agit juste de jeux qu'ils sont fiers de réussir ; mais derrière cette façade ludique se cache un ambitieux projet de recherche qui évalue une méthode de rééducation intensive chez des enfants d'âge préscolaire atteints, comme eux, de paralysie cérébrale.

Ce mercredi 5 mai, ils sont huit, répartis dans deux salles du service de réadaptation pédiatrique du centre Les Capucins, à Angers, à participer à ce programme nommé CAP'. Au total, une centaine de petits patients de 1 an à 4 ans révolus en bénéficieront, à Angers, Brest, Bruxelles et Pise. Certains marchent à peine, et ont besoin au quotidien d'attelles, d'un déambulateur, voire d'un fauteuil roulant ; d'autres sont davantage gênés au niveau des membres supérieurs. Pendant deux semaines, à raison de cinq heures par jour, soit 50 heures au total, ils sont ici en stage, accompagnés en permanence par des kinésithérapeutes et des ergothérapeutes pour développer leur motricité et leur autonomie par des jeux multiples et variés.

Stimuler la plasticité cérébrale

Handicap moteur le plus fréquent de l'enfant, résultant d'une lésion cérébrale survenue en période prénatale, à la naissance ou plus rarement dans les deux premières années de vie, la paralysie cérébrale se traduit par un déficit plus ou moins sévère d'un ou plusieurs membres. En France, environ 1 500 nouveau-nés sont concernés chaque année, dont un tiers ne marchera pas de façon autonome. La prévalence a légèrement baissé depuis les années 2000 (de 1,96 à 1,77 sur 1 000), grâce à l'amélioration des soins en néonatalogie.

Accident vasculaire cérébral, infection, souffrance néonatale... Les causes sont multiples, le plus souvent dans un contexte de prématurité (avant la 33^e semaine de grossesse). Au déficit moteur peuvent s'ajouter des mouvements anormaux, des troubles de la coordination et du tonus. Une association à d'autres déficiences (atteinte visuelle, troubles cognitifs et de l'apprentissage, épilepsie...) est fréquente, compliquant encore plus la vie quotidienne.

« Habituellement, en France, ces enfants bénéficient de rééducation motrice une ou deux fois par semaine. L'enjeu de cette étude est de montrer l'intérêt d'une prise en charge intensive – qui a déjà fait ses preuves chez les plus de 6 ans – chez des patients plus jeunes, à un âge où la plasticité cérébrale est la plus importante », explique Mickaël Dinomais, chef du service de médecine physique et rééducation fonctionnelle au CHU- Les Capucins. Le but, poursuit le professeur et chercheur, est d'obtenir des réseaux de neurones les plus efficaces possibles, en stimulant la plasticité cérébrale par l'activité. Initier un cercle vertueux, en somme.

Avant le stage et trois mois après, une évaluation clinique complète des mouvements est réalisée, ainsi que des examens tels une IRM cérébrale et un électroencéphalogramme, pour rechercher des changements induits par cette méthode intensive, appelée Habit-Ile (*Hand and Arm Bimanual Intensive Therapy Including Lower Extremity* , soit « thérapie intensive bimanuelle des mains et des bras, incluant les membres inférieurs »). Les résultats sont comparés à ceux d'une prise en charge habituelle.

Un impact sur le quotidien



[Visualiser l'article](#)

Point essentiel, pour chaque enfant, cinq objectifs concrets sont définis par les parents. Enfiler un tee-shirt, marcher en cabotage (en s'aidant des meubles), faire de la draisienne... A chacun ses priorités. « *Nous avons choisi ce projet parce qu'il a un vrai impact sur le quotidien des familles* » souligne Clara Sitruk, directrice de la Fondation paralysie cérébrale, qui finance cette étude européenne à hauteur de 1,5 million d'euros sur quatre ans.

« Dès le départ, on a une relation étroite avec les parents, car il est important que ce qui est fait avec les intervenants puisse être appliqué à la maison », expliquent Rodrigo Araneda et Daniela Ebner

Tout au long de la journée, Rodrigo Araneda et Daniela Ebner, superviseurs du programme, passent de petit groupe en petit groupe, encouragent les participants, font des suggestions. Avec une règle d'or : ne pas toucher les enfants, dont les mouvements doivent être volontaires et non guidés. Depuis plusieurs années, les deux chercheurs travaillent à l'Université catholique de Louvain, dans l'équipe de la professeure Yannick Bleyenheuft, qui a conçu la méthode Habit-Ille. L'approche a d'abord été validée dans la paralysie cérébrale en 2011 chez des 6-12 ans, avec 90 heures sur dix jours. Depuis, l'équipe a montré que des résultats équivalents peuvent être obtenus en réduisant le nombre d'heures. L'objectif est désormais de prouver son efficacité chez des plus jeunes.

Pendant toute la durée du stage, Rodrigo Araneda et Daniela Ebner aident les intervenants à préparer les séances, et font une réunion quotidienne avec eux afin d'ajuster au mieux les activités de chaque petit patient. « *Dès le départ, on a une relation étroite avec les parents, car il est important que ce qui est fait avec les intervenants puisse être appliqué à la maison* », ajoutent-ils.

Une première victoire

Dix jours après le début du stage, les familles sont visiblement ravies d'avoir accès à cette approche innovante, et plusieurs décrivent avec émotion les progrès déjà perceptibles de leur enfant. Ainsi de la maman d'Agatha, une brunette au regard malicieux, en moyenne section de maternelle, pour qui l'un des objectifs est de se relever seule du sol. « *On a besoin de renouveau dans la prise en charge de nos enfants. Souvent, on a le sentiment qu'ils sont laissés de côté et qu'il faut accepter leur handicap. On nous culpabilise d'en faire trop* », raconte cette mère très investie qui, comme bien d'autres parents, a emmené sa petite à l'étranger pour des soins non accessibles dans notre pays. Sur la page Facebook de l'association créée pour Agatha, la famille a récemment posté des vidéos attestant des compétences acquises depuis cette rééducation intensive. La fillette, qui vient d'avoir 5 ans, ne sera cependant pas incluse dans l'étude car elle a dépassé l'âge limite, le stage ayant été repoussé d'un an pour cause de Covid-19.

Les bénéfices constatés par les familles seront-ils retrouvés lors de l'évaluation scientifique dont les premiers résultats sont attendus d'ici à 2022 ? Se maintiendront-ils dans le temps ou faudra-t-il prévoir plusieurs stages ? La thérapie sera-t-elle prise en charge par l'Assurance-maladie ? Pour l'heure, ces questions restent en suspens. Mais le sourire des enfants et de leurs parents est une première victoire. Et le message sur le grand tableau blanc à l'entrée de la salle de stage sonne comme une promesse : « *Se convaincre que tu es capable, c'est déjà la moitié du chemin.* »